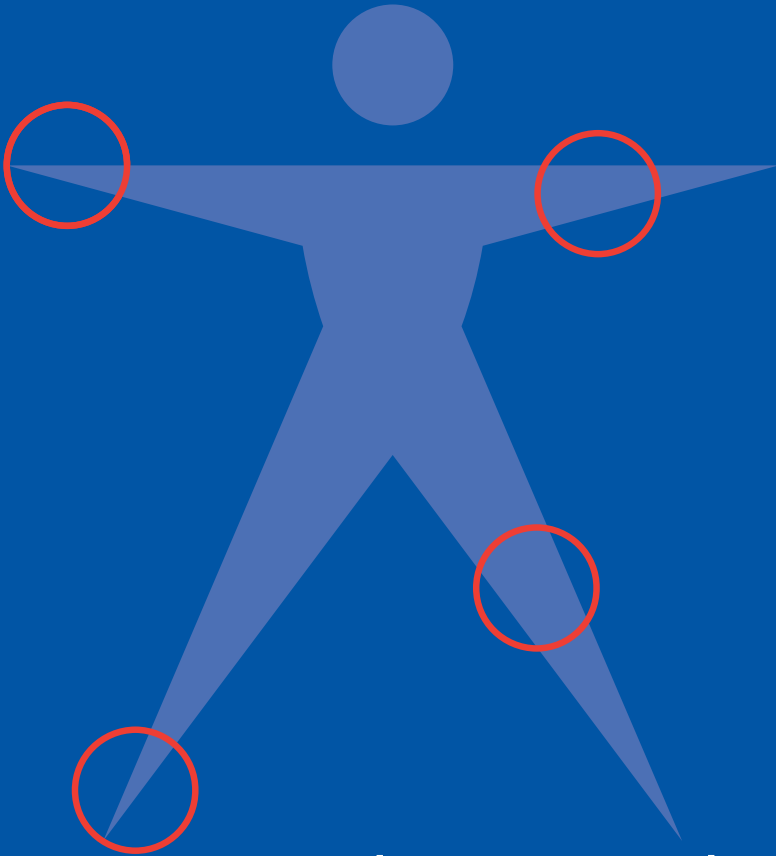


Patiëntenvereniging **CRPS**



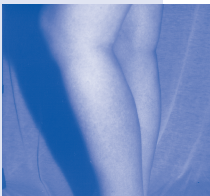
Een onbegrepen aandoening

Complex Regionaal Pijn Syndroom

De brochure Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS) geeft algemene informatie over deze aandoening. Waarschijnlijk had u er nog nooit van gehoord. En wilt u - na het horen van de diagnose - meer weten. Of u wilt dat uw familie en vrienden er iets over lezen zodat ze misschien wat meer begrip krijgen voor uw situatie.

2

3



CRPS is een aandoening die veel vragen oproept. Vragen als: welke medicijnen moet ik gebruiken, hoe lang gaat het duren, kan ik blijven werken?

U kunt goed herstellen van CRPS. Soms kan het spontaan genezen, maar meestal is voor het herstel een behandeling nodig. Dat kunnen ook meerdere behandelingen zijn. In een richtlijn staan aanbevelingen voor behandelingen, maar niet elke behandeling slaat goed aan. Voor elke CRPS-patiënt ligt dat anders. Wat bij de een wel werkt, heeft bij de ander geen of nauwelijks resultaat. Wel is zeker dat hoe eerder de behandeling begint, hoe groter de kans is op herstel.

In deze brochure vindt u informatie over het ziektebeeld, de verschijnselen, de behandeling en wat u zelf kunt doen.

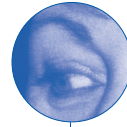
Wat is CRPS?

CRPS is een complicatie die na een letsel aan een arm of been ontstaat. CRPS is niet een op zichzelf staand ziektebeeld. Er gaat (bijna) altijd iets aan vooraf zoals een trauma of een operatie. CRPS kan optreden na een botbreuk, operatiewond, verstuing, kneuzing, snijwond, maar ook na een gewone schaafwond.

**Complex
Regionaal
Pijn
Syndroom
(CRPS)**

Oorzaak

De oorzaak van CRPS is nog onbekend en waarschijnlijk gaat het niet om één oorzaak. Het begint met een letsel. Meestal geneest dit prima, maar bij een aantal mensen komt het herstel niet op gang. De blessure ontspoorde in een soort abnormale ontstekingsreactie.



CRPS in Nederland en wereldwijd

Jaarlijks komen er in Nederland 5.000 nieuwe patiënten bij. De meesten genezen goed, hoewel het genezingsproces wel enige tijd kan duren. De kans dat CRPS terugkomt, blijft aanwezig. Ongeveer 20% houdt last van beperkingen, die mild tot ernstig kunnen zijn. Zo kan er een moeilijk te behandelen pijn optreden. En er kunnen problemen ontstaan bij het doen van normale, dagelijkse bezigheden.

Niet alleen in Nederland, maar wereldwijd komt de aandoening voor en er bestaan wel vijftig synoniemen voor de naam zoals Posttraumatische dystrofie, Reflex Sympathetic Dystrophy of Algoneuro dystrofie.

CRPS komt hoofdzakelijk bij het Kaukasische (blanke) ras voor en komt twee- tot driemaal zoveel voor bij vrouwen dan bij mannen. Er zijn aanwijzingen dat erfelijke factoren een rol spelen.

Symptomen

De klachten beginnen meestal met abnormale pijn met zwelling (oedeem), roodheid en warmte in het aangedane ledemaat, of deze is juist blauw en koud. Actief bewegen gaat moeizaam, bewegen wordt als zeer pijnlijk ervaren. Typisch is dat inspanning eerst 'wel gaat', maar na enkele minuten, soms al na seconden, nemen de pijn met oedeem en warmte toe. De pijn kan lang aanhouden. CRPS kent een acute fase (de eerste weken/ maanden na het ontstaan) en een chronische fase (na zes maanden).

Andere verschijnselen die in de acute fase op kunnen treden zijn:

- verminderde gevoeligheid voor tast en een overgevoeligheid voor pijnprikkels. Behalve pijn 'van binnen' kan de patiënt ook aanrakingspijn hebben. Zelfs een lichte aanraking van de huid is dan al te veel.
- onwillekeurige bewegingen zoals trillen of spierkrampen, vaak alleen tijdens inspanning.
- de spierkracht neemt af door de slechte werking van de spieren.

CRPS na gebroken pols

Mevrouw de Vries valt van haar fiets en breekt haar pols. Thuisgekomen met haar arm in het gips krijgt ze heel veel pijn. De arts denkt dat het gips te strak zit en mevrouw krijgt een nieuw gipsverband. Maar de zwelling van haar hand neemt toe en de vingers worden paars. Gelukkig herkent de specialist de verschijnselen van CRPS en start onmiddellijk een behandeling. Drie jaar later heeft mevrouw nog steeds last van pijn bij kou en krachtverlies. Ze kan niet alles meer zoals vroeger, maar het meeste lukt haar weer.



Het is een aandoening die op elke leeftijd voor kan komen, maar vaker bij mensen tussen de 45 en 60 jaar en meer bij vrouwen (75%) dan bij mannen.

In de chronische fase kan dystonie (verkramping van de spieren) optreden. Deze veroorzaakt een abnormale stand van de hand of voet. Atrofie, waarbij het ledemaat er ingevallen uit gaat zien door het verdwijnen van onderhuids vetweefsel en spieren, treedt niet bij alle patiënten op. Soms blijven mensen jaren een dikke hand houden. Soms gaat het gewoon goed na een CRPS en hebben mensen verder nauwelijks last.

Diagnose

De diagnose wordt gesteld door de symptomen die de patiënt meldt en de arts waarneemt bij lichamelijk onderzoek. Om meer eenduidigheid te hebben voor de diagnose in Nederland en internationaal, wordt aanbevolen om de 'Boedapest' criteria te gebruiken.

Diagnose criteria:

1. Continue blijvende pijn die in geen verhouding staat tot de ernst van doorgemaakt letsel,
2. Symptomen die door de patiënt worden gemeld en bij lichamelijk onderzoek aanwezig zijn.

De patiënt dient één symptoom uit drie van de vier volgende categorieën te melden, en bij lichamelijk onderzoek door de arts dient één teken in twee of meer categorieën aanwezig te zijn:

- a. sensorisch: pijn hyperesthesie (verhoogde gevoeligheid voor pijn) en/of allodynie (niet-pijnlijke prikkels ervaren als pijn)
- b. sudomotor/oedeem: zwelling en/of transpiratie ten opzichte andere ledemaat bv arm links en rechts anders
- c. vasomotor: temperatuur anders dan andere ledemaat en/of huidkleur veranderingen en/of huidkleur anders dan andere ledemaat
- d. motor/trofisch: verminderde functie en/of bewegingsstoornis zoals zwakte, tremor of dystonie en/of veranderingen van haargroei, nagelgroei, huid



3. Er is geen andere diagnose die de verschijnselen beter verklaart.

Er is nog geen specifiek onderzoek, zoals bloedonderzoek of ander laboratoriumonderzoek om CRPS aan te tonen. Röntgenfoto's of een botscan geven onvoldoende informatie om de diagnose te kunnen stellen.

Behandeling

Er zijn verschillende manieren om CRPS te behandelen. Wat bij de ene patiënt goed aanslaat, heeft bij een ander geen of nauwelijks effect. Wat wel vaststaat: hoe eerder CRPS wordt behandeld, des te groter de kans op herstel.

De behandeling is te verdelen in het tot rust brengen van de ontstekingsverschijnselen en andere symptoombestrijding.

Acute fase

De behandeling richt zich op genezing en bestaat naast medicijnen uit fysiotherapie. Meestal wordt gestart met ontstekingsremmers (zogenaamde scavengers, dit zijn zuurstofradicaalvangers), die de ontstekingsreacties doen afnemen en de zuurstofopname in het CRPS-gebied verbeteren, zoals:

- DMSO (dimethylsulfoxide) crème. DMSO moet een aantal malen per dag op het aangedane ledemaat worden aangebracht. Na 10 minuten verwijderen. Het middel kan min of meer hinderlijk naar uitjes ruiken. Enkele minuten na aanbrengen kan het een uienmaak in de mond geven.
- N-Acetylcysteïne (Fluimucil®) in bruistablet of drankje. Dit wordt bij longpatiënten gebruikt om het slijm op te kunnen hoesten. Bij CRPS wordt het ingezet omdat het vrije radicalen wegwerkt.



CRPS is niet vast te stellen met röntgenfoto's of een botscan. Ook is er geen ander specifiek onderzoek dat CRPS kan aantonen.

Daarnaast kunnen toegepast worden:

- Bloedvatverwijders (bij koud ledemaat) voor een betere bloeddoorstroming.
- Pijnstillers
- Fysiotherapie en bewegingsadvies. Andere behandelingen die wel worden gegeven zijn spiegeltherapie en graded motor imagery (voorstellen dat je bewegingen maakt)
- Behandeling van pijnpunten. Sommige patiënten kennen pijnpunten, zogenaamde triggerpoints, zoals een peesontsteking of irritatie van een gewrichtsband. Deze pijnpunten dienen zo mogelijk te worden uitgeschakeld.

De behandeling duurt voort totdat geen verbetering meer wordt bereikt en stoppen van de medicatie de symptomen niet doet terugkeren of toenemen.

Chronische fase

De behandeling bestaat uit medicijnen tegen de pijn en revalidatie wanneer al langer sprake is van CRPS.

Pijn staat veelal op de voorgrond. Een goede pijnbehandeling is daarom ook van groot belang. Veel medicijnen die voor CRPS worden gebruikt zijn ontwikkeld voor andere aandoeningen.

Pijnmedicatie

Het is belangrijk om op een goede manier met medicijnen om te gaan. Gelijktijdig gebruik van medicijnen of de combinatie van medicijnen met alcohol of melk kan wisselwerkingen geven. Ook medicijnen die zonder recept te verkrijgen zijn kunnen een wisselwerking geven van en meer kans op bijwerkingen.

Er bestaat geen wondermiddel tegen pijn bij CRPS. Het effect van de verschillende medicijnen is dan ook zeer wisselend. Bij sommige patiënten kunnen ze de pijn in belangrijke mate verminderen. Bij anderen doen ze niets.



Mogelijke pijnstillers (die de pijn draaglijker maken) zijn:

- Paracetamol.
NSAID's (niet-steroïde anti-inflammatoire drugs, zoals ibuprofen en naproxen. Deze middelen remmen de ontsteking en verminderen de pijn. Bij CRPS kunnen ze een (bescheiden) rol spelen.
- Gebruik NSAID's alleen in overleg met uw arts of apotheker. Combineer ook nooit meerdere NSAID's met elkaar. Het feit dat ze zonder recept verkrijgbaar zijn betekent nog niet dat ze altijd veilig te gebruiken zijn.
- Morfine-achtige pijnstillers die krachtige pijnstillers zijn, maar de pijn bij CRPS reageert er maar beperkt op.
- Antidepressiva en anti-epileptica. Deze middelen worden soms gebruikt vanwege hun pijn dempende werking.

Bij spierkrampen kunnen magnesiumsulfaatpoeders voorgeschreven worden.

Naast medicijnen zijn er nog andere manieren om de pijn te bestrijden:

- Sympathicusblokkade (zenuwblokkade). De arts injecteert een lokaal verdovend middel in een zenuwknop die in verbinding staat met het aangedane ledemaat. Een deel van het sympathisch zenuwstelsel komt stil te liggen. Meestal wordt eerst een proefblokkade met een tijdelijk verdovende vloeistof (zoals ook de tandarts gebruikt) uitgevoerd. Pas daarna wordt tot een meer definitieve blokkade overgegaan.
- Sympathectomie. Dit is een definitieve blokkade. Door een bepaalde vloeistof of operatie wordt een zenuwknop kapot gemaakt. Er is weinig bekend over de effecten van deze behandeling. Daarom wordt aanbevolen dit alleen in studieverband te doen.

Zelf doen

Monica van Laarhoven liep een sportblessure op waarna ze aan haar meniscus werd geopereerd. Ze had het geluk dat ze bij een arts terecht kwam die bekend was met CRPS en direct een behandeling startte. Ook de fysiotherapeut kende de verschijnselen. Door een combinatie van therapieën en leefregels verbeterde haar situatie sterk.

"De vereniging heeft daar een heel grote rol in gespeeld. Ze gaven me veel informatie en ik trof er mensen die door hetzelfde dal gingen als ik. Voor mij was het belangrijkste dat ik het idee had zelf iets aan mijn aandoening te kunnen doen."



- TENS. Dit staat voor Transcutane Elektrische Neuro Stimulatie. Rond het ruggenmerg worden plakkers (elektroden) op de huid aangebracht waardoor stimulatie van de zenuwen plaatsvindt. Door voortdurende prikkeling geeft de zenuw minder pijnprikkels door aan het ruggenmerg en de hersenen, waardoor de pijn minder gevoeld wordt. Bij 50 % van de patiënten biedt het een blijvende verlichting.
- Spinal cord stimulation en ESES (neurostimulator). Spinal cord stimulation werkt via hetzelfde principe als de TENS. Nu worden de prikkels toegediend via een draad die langs het ruggenmerg wordt geïmplanterd. ESES betekent Epidurale Spinale Elektro Stimulatie of ruggenmergstimulatie. Bij deze methode wordt via een ruggenprik een elektrode langs het ruggenmerg geschoven. Via een getunnelde draad onderhuids, die verbonden is met de in de linker buikholte geïmplanterde pacemaker, wordt regelmatig stroom naar de elektrode afgegeven.

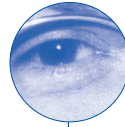
Fysio- en ergotherapie

Vrijwel alle mensen met CRPS krijgen te maken met fysio- en ergotherapie. Er wordt aanbevolen om in een zo vroeg mogelijk stadium te oefenen waarbij functieherstel voorop staat. In de acute fase oefent men zo vaak en zoveel als men aankan. Dit wordt een pijncontingente benadering genoemd. In de chronische fase is bewegen erg belangrijk en is de pijnervaring ondergeschikt. De behandeling richt zich op functieherstel en beweegt men ongeacht de pijn. Dit heet tijdcontingente benadering. Er zal een overgangsgebied zijn tussen beide benaderingen.

Beide behandelingen kunnen effectief zijn in de acute en chronische fase. Overleg met uw fysiotherapeut/arts wat het beste bij u past.

Een ergotherapeut leert iemand om zijn zelfstandigheid, huishoudelijke bezigheden, hobby-activiteiten en werk weer op te kunnen pakken, eventueel met speciale aanpassingen. Van belang is een balans te vinden tussen rust en activiteit.

Meneer Maan



Op weg naar herstel

Over het algemeen genezen de meeste mensen met CRPS goed binnen enkele weken of maanden. Ze ondervinden weinig of geen hinder meer van de CRPS. Volledige genezing blijkt moeilijker te realiseren naarmate de behandeling langer op zich laat wachten en deze niet goed aanslaat.

Een minderheid krijgt te maken met een blijvende, ernstige handicap of beperkingen, chronische pijn en weinig energie. In hun persoonlijke en in hun arbeidsleven zien ze zich gedwongen tot het maken van nieuwe keuzes. Ze komen niet alleen in aanraking met de medische wereld, maar ook met de ziekwet, WIA, ARBO-dienst. Soms zijn er aanpassingen in huis nodig of andere voorzieningen. Deze worden vaak geheel of gedeeltelijk vergoed door de WVG/WMO, de bedrijfsvereniging (aanpassingen op het werk) of de ziektekostenverzekeraar. Het is vaak van wezenlijk belang deskundige hulp te zoeken bij de vakbond, wetswinkel of advocaat en te informeren bij de patiëntenvereniging.

Blokkade

Meneer Maan struikelt in zijn vakantie over een tentharing en scheurt zijn enkelbanden. Het herstel duurt veel langer dan verwacht en hij krijgt steeds meer pijn. Het duurt enige tijd voor de diagnose CRPS wordt gesteld. Meneer Maan kan op een gegeven moment niet meer werken en moet gebruik maken van een rolstoel. Uiteindelijk slaat een sympathicusblokkade bij hem goed aan.



Lotgenoten

Herstellen van CRPS kan lang duren en soms is het niet mogelijk. Praten met mensen die ook weten wat CRPS is, kan dan veel steun geven. Niet alleen is soms sprake van een lange zoektocht naar een behandeling die helpt, ook moet een andere levensvervulling gevonden worden. Daarnaast moeten mensen met CRPS leren voldoende rust te nemen en hun energie te verdelen.

Sinds 1988 bestaat er een vereniging voor CRPS-patiënten. De vereniging kan u in contact brengen met mensen die zelf ervaring hebben met CRPS. Er zijn informatiebijeenkomsten en er is lotgenotencontact. De telefoondienst is bereikbaar voor een persoonlijk gesprek, vragen en het bestellen van informatiemateriaal. Via de website kunt u e-mail contact hebben. Viermaal per jaar verschijnt de Nieuwsbrief met actuele informatie over CRPS en verenigingsactiviteiten.

Samen met andere patiëntenorganisaties overlegt de vereniging met verschillende partijen in de gezondheidszorg en komt op voor de belangen van haar leden. Ook volgt ze de ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek naar CRPS en pijnbestrijding op de voet.

CRPS is een ernstige aandoening met vele gezichten. Het kan uw leven sterk beïnvloeden en kan grote financiële en economische gevolgen voor u hebben. Uit onderzoek blijkt echter dat mensen met CRPS vinden dat ze zelf niet kunnen zorgen dat de aandoening overgaat, maar wel dat ze de klachten onder controle kunnen houden. Dat betekent: zo actief mogelijk proberen de problemen rondom CRPS te overwinnen.



Voor meer informatie:

- Boekje: Kinderen en PD
- Literatuurlijst met (medische) artikelen en boeken
- Verwijslijst met artsen die bekend zijn met CRPS
- Richtlijn CRPS-I patiëntenversie

Basisontwerp *VIS Tekst & Ontwerp, Tilburg*

Tekst *Karien Visser, Tilburg*

Vormgeving *May Vrenken, Tilburg*

Drukwerk *Quadraat - passie voor drukwerk*

Uitgave 2019

Contributie per jaar

op basis van automatische incasso

Leden: € 25,--

Gezinslidmaatschap: € 30,--

Donaties minimaal € 15,--

Leden ontvangen viermaal per jaar de Nieuwsbrief.

Andere geïnteresseerden kunnen zich abonneren voor € 15,-- per jaar.

Naam man/vrouw

Voorletters

Straat + huisnummer

Postcode

Woonplaats

Telefoonnummer

E-mail

Geboortedatum

Geeft zich op als lid / gezinslid / donateur.*

en machtigt hierbij, tot wederopzegging, het bestuur van de Patiëntenvereniging CRPS de jaarlijks verschuldigde contributie/donatie van €

af te schrijven van rekeningnummer:

IBAN:

BIC:

Handtekening

Bij minderjarigen handtekening van ouder/verzorger vereist.

Ouder of verzorger*: handtekening:

Hierbij geef ik toestemming voor het verwerken van mijn persoonsgegevens om contact te kunnen onderhouden met de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom. De persoonsgegevens worden verwerkt zoals aangegeven in het

Privacybeleid op www.crps-vereniging.nl/vereniging ☐ ja

Verzoekt om toezending informatiepakket (kosten € 5,-) ☐ ja

Wilt u helpen als vrijwilliger in de vereniging? ☐ ja

**doorhalen wat niet van toepassing is*

s.v.p. volledig invullen

Secretariaat Patiëntenvereniging CRPS

Postbus 31157

6503 CD Nijmegen

IBAN: NL 82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

NB: Mocht ik het niet eens zijn met een incasso dan heb ik de bevoegdheid om het bedrag binnen 30 dagen na afschrijving – zonder opgaaf van redenen – bij mijn bank terug te vorderen.

hier
postzegel
plakken

Patiëntenvereniging CRPS
Postbus 31157
6503 CD Nijmegen

Patiëntenvereniging CRPS

Postbus 31157

6503 CD Nijmegen

*Landelijke telefoon voor gesprek,
informatie en vragen*

013 - 455 49 51

maandag t/m vrijdag

10.00 - 12.00 uur

IBAN: NL 82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

Website

www.crps-vereniging.nl